



ETAT GENERAUX DE LA BIOETHIQUE CONTRIBUTION DU CHU DE REIMS EN PARTENARIAT AVEC LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE

Dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique, une conférence régionale a été organisée par l'espace éthique du CHU de Reims, en partenariat avec la conférence régionale de santé.

Cette manifestation s'est déroulée le 15 juin 2009 et a réunit un public varié, composé de soignants (médicaux et para-médicaux), de représentants d'associations (Collectif inter-associatif pour la santé, association France myopathie, réseau périnatal Champagne Ardennes, ...), de représentants des aumôneries intervenant au CHU, du responsable juridique du CHU, de représentants des collectivités territoriales.

Cette manifestation a été organisée en partenariat avec la Conférence régionale de santé, qui a apporté son concours, tant dans l'organisation de cette journée que dans la contribution à la réflexion générale.

Après une courte présentation de la manifestation, deux débats ont été organisés : un débat relatif à la greffe et au don d'organe, et un débat relatif à la médecine prédictive et à l'assistance médicale à la procréation.

Les principales remarques issues de ces débats sont les suivantes :

Greffes et don d'organe

Soucieux de proposer des solutions pour augmenter le nombre de greffons et permettre ainsi d'apporter une réponse médicale la plus adaptée possible aux patients en attente de greffe, le débat s'est orienté autour de deux problématiques :

1- Le consentement.

Si le consentement au don d'organes est présumé, dans la pratique il est très difficile d'avoir connaissance de la position du patient quant au prélèvement de ses organes. Il est très difficile pour les soignants de ne se fonder que sur des dispositions réglementaires. Tous sont unanimes pour rappeler la nécessité, en l'absence de dispositions claires données par le patient de son vivant, de rediscuter des modalités du don d'organes avec la famille. En effet, aucune équipe médicale ne prendra l'initiative de prélever les organes du défunt si la famille s'y oppose.



ETAT GENERAUX DE LA BIOETHIQUE CONTRIBUTION DU CHU DE REIMS EN PARTENARIAT AVEC LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE

Le point bloquant, semble donc être l'expression du consentement du patient, de son vivant. Affirmer le consentement implicite, sauf à être inscrit sur le registre du refus, ne suffit pas. La solution débattue en séance évoquait l'opportunité de s'appuyer sur le dispositif des directives anticipées.

Le consentement ou le refus du patient, pourrait être recueilli par le médecin traitant, au même titre que d'autres informations relatives à la réanimation...Il pourrait également être envisageable de faire figurer ces informations sur la carte vitale, ce qui permettrait au médecin traitant de les remettre à jour en même temps que les autres données administratives. Ce dispositif aurait également l'avantage pour le patient d'accéder à des données et de pouvoir les modifier lorsqu'il le souhaite.

2- L'information du public et des professionnels

Les problématiques liées au don d'organes, au prélèvement et à la greffe sont méconnues du grand public. Les participants notent le caractère particulièrement délicat de ces questions, qui nécessitent de préfigurer sa propre mort ou celle de ses proches. Comme on l'a vu, l'incertitude sur la position de tout un chacun par rapport au don limite l'accès aux soins des patients en attente de greffe.

L'ensemble des manifestants a noté un manque d'information du grand public sur ces questions. Il existe une journée nationale du don, mais les tenants et les aboutissants sont méconnus : certains craignent qu'un membre de la famille soit prélevé sans autorisation, d'autres s'inquiètent de ce que deviennent les organes et de l'utilisation qui peut en être faite.

Une meilleure communication sur les circuits hospitaliers et sur les critères d'attribution des greffes pourrait être réalisée par l'Agence de biomédecine, et relayée par les établissements hospitaliers ; l'importance des médias est également notée.

Si l'information donnée aux familles de donneurs (réelles et potentielles) est importante, les participants n'ont pas souhaité revenir sur le principe de l'anonymat du don.

Médecine prédictive, diagnostic prénatal et assistance médicale à la procréation.

Le débat a fait émerger plusieurs séries de questions incontournables pour les parlementaires, dans le cadre de la révision de la loi.



ETAT GENERAUX DE LA BIOETHIQUE CONTRIBUTION DU CHU DE REIMS EN PARTENARIAT AVEC LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE

Médecine prédictive et diagnostic prénatal

- Les participants souhaitent que l'accompagnement des patients et la prise en charge globale du patient soit réaffichée. L'importance de la neutralité du comportement des professionnels a été soulignée, eu égard aux composantes psychologiques importantes de ce type de prise en charge. Un difficile équilibre reste à trouver entre la neutralité du professionnel et la prise en compte de la personnalité des patients, au cas par cas.
- Au vu du décalage entre la possibilité de détecter une maladie, l'absence de traitement et les probables conséquences traumatisantes de cette annonce, les participants s'interrogent sur l'opportunité d'affirmer dans la loi un « droit de ne pas savoir », qui permettrait de protéger l'individu.
- Sur la question du diagnostic prénatal, l'évolution des techniques de dépistage des maladies est également en décalage avec les traitements qui peuvent être offerts aux parents. Le choix entre garder un enfant dont on sait qu'il va être handicapé et l'interruption médicale de grossesse est rendu d'autant plus difficile que la réflexion sur la prise en charge sociale du handicap mérite d'être relancée au niveau national. Si le DPN n'est pas un outil de convenance, ce qui doit être rappelé dans la loi, la tentation de l'eugénisme ne semble pas une menace avérée ; la pratique du DPN doit néanmoins être strictement encadrée par la future loi. De manière plus générale, les participants ont souhaité que la loi renforce l'information et l'accompagnement du couple dans la démarche, soit d'IMG, soit d'accueillir un enfant porteur d'un handicap quel qu'il soit.

Assistance médicale à la procréation (AMP)

Deux thématiques ont fait l'objet d'un débat :

- Les conditions d'accès à l'AMP : Les participants sont favorables à la proposition du Conseil d'Etat d'élargir l'accès de l'AMP aux couples formés d'un homme et d'une femme liés par un PACS. De même, les participants ne souhaitent pas que la législation sur le transfert d'embryon post-mortem soit révisée.
- La levée de l'anonymat du don de gamète : les participants ont souligné l'importance d'avoir une position claire de la loi sur ces questions, et surtout une position qui protègent et l'enfant et le donneur. En effet, s'il est difficile de se voir opposer l'anonymat, il serait encore plus difficile pour un enfant en quête de ses racines de se voir opposer le refus du donneur de révéler son identité. Quelle que soit la solution retenue, elle doit prévoir soit l'anonymat systématique soit une levée systématique de l'anonymat ; une solution intermédiaire n'est pas apparue comme de nature à résoudre les problèmes posés aujourd'hui par l'anonymat des donneurs. L'accès à certaines données non identifiantes serait peut-être la meilleure piste.